Len Barton (Comp.)

Superar las barreras de la discapacidad

Morata

Len BARTON

Superar las barreras de la discapacidad

18 años de *Disability and Society*

EDICIONES MORATA, S. L.
Fundada por Javier Morata, Editor, en 1920
C/ Mejía Lequerica, 12 - 28004 - MADRID
morata@edmorata.es - www.edmorata.es

Título original de la obra:
Overcoming Disabling Barriers
© 2006 Routledge.
All Rights Reserved. Authorised translation from English language edition published by Routledge, a member of Taylor & Francis Group.

Esta obra ha sido publicada con una subvención de la Dirección General del Libro, Archivos y Bibliotecas del Ministerio de Cultura para su préstamo público en Bibliotecas Públicas, de acuerdo a lo previsto en el artículo 37.2 de la Ley de Propiedad Intelectual.

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra sin contar con autorización de los titulares de la propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (arts. 270 y siguientes. Código Penal).

© de la presente edición:
EDICIONES MORATA, S. L. (2008)
Mejía Lequerica, 12. 28004 - Madrid
www.edmorata.es-morata@edmorata.es

Derechos reservados
Depósito Legal: M-25.091-2008
ISBN: 978-84-7112-525-5

Compuesto por: Ángel Gallardo Servicios Gráficos, S. L.
Printed in Spain - Impreso en España
Imprime: ELECE. Industrias Gráficas, S.L. Algete (Madrid)
Cuadro de la cubierta: *Navegando al atardecer,* por Henri-Clairy Hembert, pintor con el pie. Cortesía de la Asociación de Pintores con la Boca y con el Pie.
By the courtesy of the Association of Mouth and Foot Painting Artists Worldwide.

Contenido

INTRODUCCIÓN GENERAL. Por Len BARTON 11

PRIMERA PARTE: ESTUDIOS SOBRE DISCAPACIDAD 13

INTRODUCCIÓN. Por Colin BARNES y Carol THOMAS 15

CAPÍTULO PRIMERO: **Políticas sociales y discapacidad**. **Algunas consideraciones teóricas.** Por Mike OLIVER 19
Resumen, 19.—Reseña histórica, 19.—Obras contemporáneas, 22.—Análisis futuros, 27.—Comentarios finales, 31.—Nota, 32.—Referencias, 32.

CAPÍTULO II: **El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad.** Por Paul ABBERLEY 34
Resumen, 34.—El concepto de opresión, 36.—La incapacidad en cuanto producto social, 39.—Características comunes de la desventaja, 43.—Agradecimientos, 48.—Referencias, 48.

CAPÍTULO III: **Mujeres con discapacidad. La suma de dos obstáculos.** Por William John HANNA y Betsy ROGOVSKY 51
Resumen, 51.—Introducción, 51.—Métodos, 53.—Participación socioeconómica, 54.—Sistema sociocultural, 56.—Concepto de sí mismo, 61.—Conclusiones, 64.—Agradecimientos, 65.—Referencias, 66.

CAPÍTULO IV: **La autoorganización de las personas con discapacidad. ¿Un nuevo movimiento social?** Por Tom SHAKESPEARE 68
Resumen, 68.—Introducción, 68.—Discapacidad y acción directa, 69.—Identidad y conciencia de grupo, 73.—Nuevos movimientos socialistas, 77.—Conclusión, 84.—Referencias, 84.

CAPÍTULO V: **Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad.** Por David PFEIFFER 86
Resumen, 86.—Introducción, 86.—Relaciones familiares, 88.—Estereotipos y discapacidad, 93.—El Movimiento Eugenésico, 95.—Conclusión, 101.—Referencias, 103.

© Ediciones Morata, S. L.

CAPÍTULO VI: **El modelo social de discapacidad y la desaparición del cuerpo. Hacia una sociología del impedimento.** Por Bill HUGHES y Kevin PATERSON .. 107
Resumen, 107.—Introducción, 107.—La sociología de la discapacidad y la sociología del cuerpo: Rumbos contradictorios, 109.—El modelo social de discapacidad y la medicalización del impedimento, 112.—El postestructuralismo y el cuerpo, 114.—El impedimento y el cuerpo fenomenológico, 117.—Conclusiones, 120.—Referencias, 121.

CAPÍTULO VII: **Diferencias, fusiones y bases. ¿Son éstos los límites de la representación teórica "precisa" de las experiencias de las personas con discapacidad?** Por Mairian CORKER 124
Resumen, 124.—Introducción, 124.—La experiencia y la condición de la postmodernidad, 127.—Bases y fusiones, 129.—Un giro postmodernista, 134.—Conclusiones, 138.—Referencias, 139.

CAPÍTULO VIII: **¿Existe una cultura de la discapacidad? Un sincretismo de tres cosmovisiones posibles.** Por Susan PETERS 142
Resumen, 142.—Introducción, 142.—Marcos de trabajo generales para la cultura: Definición de cultura, 146.—La cultura como una cuestión histórico-lingüística, 149.—La cultura como una cuestión personal-estética, 156.—Un marco macrosociológico de análisis, 158.—Conclusión: Una cultura sincrética de la discapacidad, 160.—Referencias, 162.

SEGUNDA PARTE: POLÍTICAS 165

INTRODUCCIÓN. Por Sally FRENCH y John SWAIN 167

CAPÍTULO IX: **¿Problema personal o asunto público? Hacia un modelo de políticas para las personas con discapacidades físicas y mentales.** Por Anne BORSAY 171
Resumen, 171.—Introducción, 171.—La perspectiva individualista, 172.—La etiología social de la discapacidad, 173.—Estructura social y discapacidad, 175.—Estatus económico, 176.—Estatus social, 177.—Estatus político, 177.—La respuesta de las políticas sociales, 179.—Conclusión, 185.—Referencias, 187.

CAPÍTULO X: **La discapacidad y la reconstrucción afgana. Algunas cuestiones políticas.** Por M. MILES 190
Resumen, 190.—Introducción, 190.—Recursos formales de rehabilitación, 192.—Recursos informales, 193.—Estructura de planeamiento, 194.—Evaluación práctica, 196.—El concepto de información, 199.—Un ejemplo práctico, 200.—Conclusión, 201.—Referencias, 202.

CAPÍTULO XI: **Personas con discapacidad, usuarios de servicios, compromiso y representación de los usuarios.** Por Peter BERESFORD y Jane CAMPBELL 203
Resumen, 203.—El debate sobre la representatividad, 203.—Diferentes relatos y experiencias relacionadas con esta cuestión, 204.—Los esfuerzos del mundo de los servicios para asegurar la participación representativa, 206.—El grado de participación, 206.—¿Por qué se hace hincapié en la representatividad?, 207.—Las críticas de los usuarios a la representación, 208.—Los distintos significados de la representación, 209.—Autoorganización y participación, 210.—El mundo de los servicios y la representación, 211.—Modelos democráti-

© Ediciones Morata, S. L.

cos opuestos, 212.—Conclusión, 214.—Agradecimientos, 214.—Referencias, 215.

CAPÍTULO XII: **Las personas con discapacidad en una economía en proceso de industrialización. Oportunidades y desafíos en Malasia.** Por Denison JAYASOORIA, Bathmavathi KRISHNAN y Godfrey OOI 216
Resumen, 216.—Introducción, 216.—Empleo: Oportunidades y desafíos, 217.—Desarrollos infraestructurales: Oportunidades y desafíos, 220.—El desafío de los accidentes laborales y los subsidios por discapacidad, 221.—Servicio de asistencia para las personas con discapacidad y sus familias, 223.—Conclusión, 224.—Referencias, 225.

CAPÍTULO XIII: **El movimiento por los derechos en el ámbito de la discapacidad en Japón. Pasado, presente y futuro.** Por Reiko HAYASHI y Masako OKUHIRA 226
Resumen, 226.—Introducción, 226.—El enfoque tradicional japonés sobre la asistencia social, 227.—Del confinamiento domiciliario a la segregación institucional, 228.—La aparición del movimiento por los derechos en el ámbito de la discapacidad, 231.—Vivir en la comunidad, 236.—Activistas de los Estados Unidos, 238.—La fundación de Centros para la Vida Independiente en Japón, 240.—El movimiento por los derechos en el ámbito de la discapacidad: Hacia el futuro, 241.—Agradecimientos, 243.—Referencias, 243.—Relación de los entrevistados, 244.

CAPÍTULO XIV: **Lo que no pueden hacer los derechos civiles en el ámbito de la discapacidad. Empleo y economía política.** Por Marta RUSSELL 245
Resumen, 245.—Introducción, 245.—La relevancia de la economía política, 251.—Desempleo forzoso, 253.—Cuestiones microeconómicas: El cálculo capitalista, 258.—Más allá de la igualdad de oportunidades, 263.—Referencias, 264.

TERCERA PARTE: TEMAS DE INVESTIGACIÓN 269

INTRODUCCIÓN. Por Michele MOORE y Len BARTON 271

CAPÍTULO XV: **Escuchar a las personas con discapacidad. El problema de la voz y la autoridad en el libro de Robert B. Edgerton, *The Cloak of Competence.*** Por David A. GERBER 275
Resumen, 275.—I, 275.—II, 280.—III, 284.—Referencias, 296.

CAPÍTULO XVI: **¿Están cambiando las relaciones sociales de la producción investigadora?** Por Mike OLIVER 299
Resumen, 299.—Introducción, 299.—La investigación como alienación. 301.—La historia de la investigación, 304.—Investigación en el ámbito de la discapacidad, 307.—La investigación emancipadora: ¿Otro nuevo paradigma?, 309.—Conclusiones: El camino a seguir, 312.—Referencias, 313.

CAPÍTULO XVII: **Lo personal y lo político. Una perspectiva feminista sobre la investigación de la discapacidad física.** Por Jenny MORRIS 315
Resumen, 315.—Introducción, 315.—¿Cuáles son las características de una perspectiva feminista y qué le da pertinencia para investigar la discapacidad física?, 316.—¿Qué significa “investigación feminista”?, 317.—¿Por qué la

© Ediciones Morata, S. L.

investigación y la teoría feminista no lograron aplicar sus fundamentos a la discapacidad?, 318.—Dos desafíos para el feminismo, 320.—¿Qué tipo de investigación deseo ver en el ámbito de la discapacidad?, 322.—Referencias, 326.

CAPÍTULO XVIII: **Raza y discapacidad. ¿Sólo una doble opresión?** Por O.W. STUART 327
Resumen, 327.—¿Es la doble opresión un punto de partida adecuado?, 327.—Opresión simultánea: El camino hacia adelante, 330.—Una fraternidad marginal e invisible, 331.—¿Acceso igualitario a los recursos?, 333.—¿La identidad de quién? ¿La defensa de quién?, 335.—Conclusión, 339.—Referencias, 339.

CAPÍTULO XIX: **Investigaciones y textos etnográficos en el ámbito de los estudios sobre discapacidad ¿Son estrategias y funciones de la investigación para promover el cambio social?** Por John M. DAVIS 341
Resumen, 341.—Introducción, 341.—El desafío a la relaciones sociales de la producción investigadora en el campo de estudio, 342.—Estrategias de cambio, 346.—Cambio estructural, 346.—Escritos contrahegemónicos, 347.—Postestructuralismo crítico de múltiples niveles, 349.—La capacidad de influencia del investigador, 351.—Conclusiones, 355.—Reconocimientos, 356.—Referencias, 356.

CAPÍTULO XX: **Normalización, investigación emancipadora e investigación inclusiva en el ámbito de la discapacidad intelectual.** Por Jan WALMSLEY 359
Resumen, 359.—Introducción, 359.—Biografía de la normalización, 362.—Normalización e investigación, 364.—La influencia del modelo social, 368.—Conclusiones, 378.—Referencias, 379.

CAPÍTULO XXI: **La diferencia producida en una década. Reflexiones sobre la investigación "emancipadora" en discapacidad.** Por Colin BARNES 381
Resumen, 381.—Introducción, 381.—¿Investigación sobre discapacidad o sobre no-discapacidad?, 382.—Algunas características fundamentales de un modelo emancipador de investigación, 386.—Conclusión, 394.—Referencias, 395.

ÍNDICE DE AUTORES Y MATERIAS 398

OTRAS OBRAS DE EDICIONES MORATA DE INTERÉS 409

© Ediciones Morata, S. L.

Introducción general

La editorial, Taylor & Francis, me comunicó que se había seleccionado a *Disability and Society* como una de las publicaciones en la que debería basarse la edición especial de un volumen con artículos seleccionados. Sería una forma de dar reconocimiento a la publicación y de celebrar su posición e influencia.

Seleccionar artículos para incluirlos en el libro fue una tarea extremadamente difícil. No pudimos complacer a todas las partes interesadas pero tampoco queremos dar la impresión de que aquellos que no figuran aquí no realizaron contribuciones importantes; en nuestra opinión sí lo hicieron.

El proceso de selección se efectuó muy seriamente. Cada uno de los editores ejecutivos leyó los trabajos publicados en relación a los tres temas seleccionados. Coincidimos bastante en cuanto a la elección de muchos de los artículos. Luego, nos reunimos y acordamos la selección definitiva. Los trabajos incluidos en este volumen están ordenados en cada sección de acuerdo al orden cronológico de publicación, y cada tema cuenta con una breve introducción redactada por dos de los editores ejecutivos.

Del análisis de los artículos publicados se obtuvo un resultado muy importante: nuestro acuerdo unánime en cuanto a la enorme cantidad de reflexiones, ideas, preguntas y temas que convierten a la revista en una magnífica fuente de información, especialmente para los estudiantes involucrados en la búsqueda de conocimientos y entendimiento relacionados con la discapacidad.

Cuando se creó la publicación la intención fue proporcionar un foro en el que se pudiera alentar el debate y en el que se desarrollaran ideas innovadoras relacionadas, por ejemplo, con políticas, investigación y entendimiento intercultural. Creemos que los artículos incluidos en este volumen son una muestra de ese profundo compromiso y que, además, sirven de estímulo para explorar los beneficios que pueden brindar otros trabajos de la revista.

Estamos agradecidos a todos los autores que nos enviaron sus artículos a la revista y al consejo editorial por la calidad de su supervisión, que ha proporcionado a la revista ocupar un lugar muy destacado en el campo de los estudios en discapacidad. Val Stokes y Helen Oliver nos aportaron el mejor apoyo adminis-

© Ediciones Morata, S. L.

trativo, que permitió que el proceso de publicación fuera eficiente y efectivo. También queremos agradecer a los editores su constante apoyo y ayuda durante toda la existencia de la revista.

Finalmente, es fundamental que estos artículos —muchos de ellos redactados por personas con discapacidad— no se tomen como la autoridad definitiva en las materias que tratan, sino como una fuente de reflexiones e interpretaciones críticas e innovadoras que nos hacen meditar. Estos artículos representan un recurso muy importante que debemos analizar en nuestra búsqueda por profundizar nuestra exploración de estas cuestiones de fundamental importancia.

Len BARTON
Editor

© Ediciones Morata, S. L.

Primera parte

Estudios sobre discapacidad

Introducción

Por Colin Barnes y Carol Thomas

Antes de la década de los ochenta, el interés académico en el ámbito de la discapacidad estaba caracterizado por explicaciones médicas convencionales e individualistas y dominado por la medicina e intereses profesionales relacionados con ella. Los científicos sociales que actuaban en este campo de estudio, cada vez más importante, solían recorrer caminos similares. Mientras algunos escritores reconocían la importancia de los factores económicos, sociales y culturales en la producción de discapacidad, las causas de las diversas privaciones y desventajas que las personas con discapacidad experimentaban seguían encontrándose, en su mayoría, en el plano individual.

El desafío a esta ortodoxia no provino de los académicos, sino de las propias personas con discapacidad. Aunque los orígenes del activismo político entre las personas con deficiencias comprobadas pueden encontrarse en el siglo XIX (Campbell y Oliver, 1996; Longmore y Umansky, 2000), éste se incrementó significativamente durante los sesenta y los setenta. Inspiradas por la agitación política y social de la época, las personas con discapacidad comenzaron a organizarse colectivamente en grupos cada vez mayores para protestar por su encierro en instituciones residenciales y por la pobreza y la discriminación con que debían enfrentarse. Algunos ejemplos notables de esa primera etapa son el Movimiento de Vida Independiente estadounidense y el movimiento de autorrepresentación sueco *Self-Advocacy Movement*, así como la formación del grupo pro beneficios por discapacidad *The Disablement Income Group* (DIG) y la Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*, UPIAS) en Gran Bretaña (Campbell y Oliver, 1996).

La experiencia británica es especialmente importante ya que generó un nuevo enfoque sociopolítico radical y controvertido de la teoría y la práctica, habitualmente llamado en conjunto "modelo social de discapacidad". Las actividades de las organizaciones locales controladas y dirigidas por personas con discapacidad, como la UPIAS y la red de lucha por la igualdad *Liberation Network of People with Disabilities*, tuvieron una especial importancia en este aspecto. El modelo social se basa en la redefinición de la discapacidad que UPIAS hizo en 1974 y se concibió

© Ediciones Morata, S. L.

como una ayuda para la comprensión o un dispositivo heurístico antes que como una teoría social de la discapacidad perfectamente constituida (OLIVER, 2004). Las actividades y escritos de estas organizaciones y de sus miembros proporcionaron la tierra fértil sobre la que los estudiosos con y sin discapacidad explorarían y reconfigurarían por completo la noción y el proceso social de discapacidad.

Esto allanó el camino para la aparición de trabajos de estilo académico en una nueva disciplina, *los estudios en discapacidad*. Un grupo interdisciplinario organizó en 1975 el primer curso académico en el Reino Unido dedicado exclusivamente a la experiencia de la discapacidad, que llevó por título "La persona con incapacidad en la comunidad", en la Universidad Abierta (*Open University*, OU). Una persona relevante para la realización de este curso fue Vic FINKELSTEIN, un activista y escritor sudafricano con discapacidad que, además, fue uno de los miembros fundadores de UPIAS. Ya entrada la década de los setenta comenzaron a dictarse cursos similares en universidades estadounidenses y de Canadá, pero la mayoría de éstos se basaban en enfoques tradicionales sobre discapacidad o del ámbito de la sociología médica. Un sociólogo de la medicina con discapacidad, Irving K. ZOLA, creó en 1981 la publicación *Disability Studies Quarterly* y la sociedad de estudios en discapacidad *Society for Disability Studies* (SDS) en los Estados Unidos. El término "estudios en discapacidad" llegó al vocabulario académico del Reino Unido en 1992 tras su utilización en una serie de cursos que se realizaron sobre este tema en la Facultad de Sociología y Políticas Sociales de la Universidad de Leeds (BARNES, 2003).

Sin embargo, excepto por el curso de la OU ya mencionado, el interés académico en el Reino Unido casi nunca fue más allá de los enfoques médicos y psicológicos tradicionales hasta 1986, año en que Mike OLIVER y Len BARTON crearon la publicación internacional *Disability, Handicap and Society*, que en 1993 cambiaría su nombre por *Disability and Society.* Inspirada por los trabajos de personas con discapacidad y sus organizaciones, la revista se enfocó exclusivamente y desde el primer momento en las dinámicas socio-político-culturales del complejo proceso de discapacidad. Al hacerlo, dio un gran impulso —si no el único— al establecimiento de los trabajos sobre discapacidad como un campo legítimo de estudio académico tanto en el ámbito nacional como internacional.

Algunos artículos pioneros de Mike OLIVER (1984) y Paul ABBERLEY (1987) —seleccionados para formar parte de esta recopilación— reflejan muy bien esos avances. Al escribirlos, formularon un fundamento teórico adecuado mediante el que se entiende a la discapacidad como una forma compleja y sofisticada de opresión social que destaca la relación entre la teoría de la discapacidad y la política. Esta interpretación social de la discapacidad afirmaba que es la imposibilidad de la sociedad de responder a sus necesidades la que genera discapacidad a las personas con deficiencias comprobadas o percibidas, sin importar sus causas.

En 1990 Mike OLIVER publicó de *The Politics of Disablement,* trabajo que aportó el primer tratamiento teórico integral sobre la interpretación sociopolítica de la discapacidad. Con variadas influencias, entre las que se encuentran sus experiencias personales, los trabajos producidos por personas con discapacidad como Vic FINKELSTEIN (1980) y Paul HUNT (1966) y las reflexiones sociológicas de Karl MARX, August COMTE y Antonio GRAMSCI, entre otras, este libro presentó una exploración teórica rigurosa y exhaustiva de las bases materialistas e ideológicas sobre las que se apoyan las respuestas contemporáneas a la cuestión de la discapacidad. Tuvo gran

© Ediciones Morata, S. L.

influencia en el pensamiento en el campo de la discapacidad tanto en las universidades y establecimientos de enseñanza superior como fuera de ellos, en todo el mundo, y sentó las bases de una agenda que sirvió de estímulo a la mayor parte del debate teórico reflejado en las páginas de *Disability and Society* a partir de ese momento.

Estos sucesos generaron gran cantidad de nuevas preguntas y diálogos sobre la aplicación de la teoría y la política de la discapacidad en la práctica. Los artículos que se encuentran a continuación ilustran algunos de los temas importantes que surgieron así. La interacción entre discapacidad y género es uno de ellos. Por ejemplo, si seguimos a William HANNA y Betsy ROGOVSKY (1991), ¿las mujeres experimentan "la suma de ambos obstáculos"? Tom SHAKESPEARE (1993) abordó un tema diferente en su disertación sobre la teoría de movimientos sociales y la autodeterminación de las personas con discapacidad. El estudio de David PFEIFFER (1994) vincula la opresión que padecen las personas con discapacidad a la amplia difusión de las ideas eugenésicas en la cultura occidental.

Estos y los otros artículos reflejan la naturaleza emergente y en franco desarrollo que los estudios en discapacidad han alcanzado en los últimos años. Hacen un seguimiento de la transición desde una demanda relativamente sencilla de los activistas con discapacidad al traslado del énfasis desde las fuerzas individuales a las fuerzas estructurales y culturales que moldean las vidas de las personas con discapacidad, generando así un cuerpo de conocimientos cada vez más complejo. Inevitablemente, esta complejidad conceptual trajo consigo una mezcla rica en desacuerdo, debate e innovación.

La supuesta falta de atención a la experimentación de la deficiencia y "el cuerpo" por parte de los defensores de las especulaciones inspiradas en el modelo social constituye una inquietud recurrente. El artículo de 1997 de Bill HUGHES y Kevin PATERSON sobre la "desaparición del cuerpo" * y la necesidad de una sociología de la deficiencia es un ejemplo de esto. El compromiso de estos y otros autores con las ideas de la fenomenología, la psicodinámica y el postestructuralismo también ilustra el interés cada vez mayor de algunos escritores de los noventa en apoyar "un giro cultural" en los estudios en discapacidad. Algunos pensadores postmodernistas y postestructuralistas —especialmente Mairian CORKER (1999) (también conocida como Mairian SCOTT HILL), cuyo estudio figura en el presente volumen—, consideran que las ideas materialistas propuestas por Mike OLIVER y otros son inadecuadas para la tarea de especular sobre la "diferencia" ya sea en términos de género, "raza", sexualidad o deficiencias.

Sus proponentes consideran que las teorías del construccionismo social que privilegian los fenómenos culturales y lingüísticos ofrecen marcos conceptuales más aplicables. En respuesta a esto, los defensores de la postura materialista afirman que ese enfoque y los enfoques similares no niegan la importancia de la deficiencia y la "diferencia" en la vida de las personas con discapacidad y se concentran en las diversas barreras —económicas, políticas y sociales— construidas sobre las deficiencias.

Los autores de varios de los estudios que forman parte de esta sección son académicos establecidos en Gran Bretaña, de los cuales muchos son personas con discapacidad. Esto refleja la importancia de la interacción entre la experiencia personal, el pensamiento inspirado en un modelo social y los objetivos de los

* Véase Capítulo VI. *(N. del T.)*

© Ediciones Morata, S. L.

estudios en discapacidad. La inclusión del ensayo de Susan PETERS (2000) —que plantea la pregunta "¿existe una cultura de la discapacidad?"— es un importante recordatorio de que los académicos de otras partes del mundo también aportaron importantes contribuciones al esbozo del programa de estudios en discapacidad. Esto también puede verse en la obra reciente de un grupo pequeño, pero que cada vez tiene mayor influencia, de escritores con discapacidad de América del Norte, Australasia y los países nórdicos, muchos de los cuales se formaron en las áreas de humanidades y estudios culturales. Estas iniciativas generan un terreno común cada vez mayor entre los académicos y los investigadores que actúan en el ámbito de los estudios en discapacidad. Esto, a su vez, estimuló nuevos y animados debates sobre los mejores caminos para el futuro desarrollo de los estudios en el ámbito de la discapacidad y sus relaciones con el movimiento de personas con discapacidad y las personas con discapacidad en general.

En conjunto, estos artículos ilustran claramente los diversos debates y desafíos que surgieron en el ámbito de los estudios en discapacidad en el transcurso de las dos últimas décadas y la importancia de la función que la revista *Disability and Society* tuvo en ese proceso. Además, proporcionan una introducción de inestimable valor a esta área de estudio e investigación que adquiere cada vez más importancia.

Referencias

BARNES, C. (2003). "Disability studies: what's the point?". Keynote Address: Disability Studies Conference, University of Lancaster, Lancaster (3 Septiembre).

CAMPBELL, J. y OLIVER, M. (1996). *Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future.* Londres, Routledge.

FINKELSTEIN, V. (1980). *Attitudes and Disabled People.* Nueva York, World Rehabilitation Fund.

HUNT, P. (ed.) (1966). *Stigma: the Experience of Disability,* Londres, Geoffrey Chapman.

LONGMORE, P. y UMANSKY, L. (2000). *The New Disability History: American Perspectives.* Nueva York, New York University Press.

OLIVER, M. (2004). "If I had a hammer: the Social model in action" en J. SWAIN, S. FRENCH, C. BARNES y C. THOMAS (eds.) *Disabling Barriers – Enabling Environments,* Londres, Sage.
(También disponible en: www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index)

Artículos de estudios sobre discapacidad

ABBERLEY, P.(1987). "The concept of oppression and the development of a social theory of disability", *Disability, Handicap and Society* 2, 1, págs. 5-20.

CORKER, M. (1999). "Differences, conflations and foundations: the limits to 'accurate' theoretical representation of disabled people's experience"?, *Disability and Society* 14, 5, págs. 627-642.

HANNA, W. J. y ROGOVSKY, B. (1991). "Women with disabilities: two handicaps plus", *Disability, Handicap and Society* 6, 1, págs. 49-67.

HUGHES, B. y PATERSON, K. (1997). "The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment", *Disability and Society* 12, 3, págs. 325-340.

OLIVER, M. (1986). "Social policy and disability: Some theoretical issues", *Disability, Handicap and Society* 1, 1, págs. 5-17.

PETERS, S. (2000). "Is there a disability culture? A syncretisation of three possible world views", *Disability and Society* 15, 4, págs. 583-601.

SHAKESPEARE, T. (1993). "Disabled people's self-organisation: a new social movement?", *Disability and Society* 8, 3, págs. 249-264.

© Ediciones Morata, S. L.

CAPÍTULO PRIMERO

Políticas sociales y discapacidad

Algunas consideraciones teóricas

Por Mike OLIVER

Facultad de Educación y Estudios Comunitarios, Thames Polytechnic*

Resumen

Este estudio sugiere que las concepciones actuales de discapacidad son inadecuadas teóricamente y también como base de una política social. La principal razón de esto es que la mayoría de los escritores se quedaron estancados dentro de una teoría de la discapacidad "de la tragedia personal" y no pudieron examinar el concepto de discapacidad de manera crítica. Incluso aquellos escritores que intentaron tomar seriamente la discapacidad no pudieron avanzar más allá de un marco de trabajo tradicional y, en consecuencia, produjeron materiales estériles. La última parte de este análisis plantea cómo debería ser una teoría social de la discapacidad.

Reseña histórica

Desde finales de los sesenta, los académicos interesados en el estudio de las políticas sociales se vieron obligados a mirar más detenidamente los valores e ideologías que servían de fundamento a su trabajo. Uno de los aspectos de esto es el rápido ascenso y expansión de la sociología en cuanto disciplina académica y la consecuente proliferación de una variedad de perspectivas teóricas. Otro de los aspectos fueron las crisis económicas que se desarrollaron de manera gradual y que, en los últimos años, obligaron a todos los gobiernos a reducir los presupuestos estatales en el ámbito de la asistencia social. El último aspecto fue el alejamiento de un consenso político en cuanto a un estado de bienestar y una polarización de las posturas de derecha e izquierda sobre su naturaleza, funciones y futuro.

Cualquiera que sea la forma en que se mire esta situación es claro que, en consecuencia, la disciplina de la política social llegó a un nivel de sofisticación teórica y de riqueza conceptual sin precedentes. Algunos analistas más

* Nombre de la Universidad de Greenwich antes de adquirir el estatus de universidad. *(N del T.)*

© Ediciones Morata, S. L.

recientes (LONEY, BOSWELL y CLARKE, 1983, pág. 6) resumieron muy bien el alcance de esto:

> Aunque gran parte de este nuevo análisis sobre políticas sociales reflejó el reintegro de la teoría marxista a la vida académica británica (por ejemplo, GOUGH, 1978; GINSBERG, 1979; TAYLOR-GOOBY y DALE, 1980) así como el desarrollo del feminismo (por ejemplo, WILSON, 1977), dichas teorías no eran en absoluto las únicas en discusión. El liberalismo económico y su tendencia a privilegiar el mercado también tenía sus portavoces intelectuales. El Instituto de Asuntos Económicos (*Institute of Economic Affairs*, IEA) —que durante mucho tiempo fue como una voz en el desierto— adquirió mayor importancia con la creciente trascendencia del monetarismo... De manera diferente, la descentralización y la participación local —temas que trataba la socialdemocracia— se vieron reflejadas en los textos del ámbito de la política social acerca de prestaciones sociales vecinales y comunitarias (por ejemplo, HADLEY y HATCH, 1981).

Así, diversas cuestiones como la salud, la educación y el mantenimiento de ingresos se analizaron desde diversos puntos de vista, y se consideró el estatus de grupos como las mujeres y las minorías étnicas dentro de distintos marcos teóricos. Desafortunadamente, ni la discapacidad en cuanto problemática y no como enfermedad, ni las personas con discapacidad en cuanto grupo, recibieron una consideración semejante.

El principal motivo por el que se ha ignorado tanto a la discapacidad en las obras recientes sobre políticas sociales es indudablemente que la mayoría de los autores consideran a la discapacidad como una categoría no problemática para fines analíticos; es decir, aceptan la concepción general de discapacidad como tragedia personal. La consecuencia lógica de esto es que las razones por las que las personas con discapacidad no pueden participar plenamente en la sociedad —o no lo hacen— se originan directamente en las limitaciones físicas o psicológicas que la persona con discapacidad tiene como resultado de un suceso traumático, ya sea un accidente o el inicio de una enfermedad progresiva. Sin embargo, cada vez más personas con discapacidad señalan que no son las limitaciones personales las que evitan su plena participación, sino las restricciones sociales que la misma sociedad les impone lo que les lleva a adoptar la opinión de que "...la discapacidad es, por lo tanto, una forma particular de opresión social" (UPIAS, 1976, pág. 4).

En otros estudios (OLIVER, 1983) me referí a estos diferentes puntos de vista como los modelos "individual" y "social", pero tal vez sea mejor llamarlos "teoría de la tragedia personal" y "teoría de la opresión social", términos con mayor carga emocional. Más allá de la terminología, es cierto que los académicos sin discapacidad trabajaron casi exclusivamente dentro del marco de la primera perspectiva, mientras que las personas con discapacidad se afanaron activamente por promover la segunda.

Incluso cuando los académicos debaten sobre la cuestión de las personas con discapacidad a menudo lo hacen muy superficialmente. GOUGH, por ejemplo, no encuentra inconveniente en colocar a las personas con discapacidad dentro del ejército industrial de reserva de Marx:

> El ejército industrial de reserva no consiste únicamente en los desempleados, sino también en grupos marginales como las personas con discapacidad, las perso-

© Ediciones Morata, S. L.

> nas con empleos temporales, aquellos desplazados de métodos de producción antiguos (como los campesinos), los inmigrantes de otros países y, quienes son muy importantes hoy en día, las amas de casa.
>
> (GOUGH, 1979, pág. 25.)

Aun si se dejan de lado las dudas respecto a su precisión conceptual, quedan graves dudas acerca de la precisión factual de esa afirmación. Para comenzar, de acuerdo a la definición oficial de discapacidad (HARRIS, 1971), más de dos tercios de la población con discapacidad tiene más de 65 años, por lo que se encuentran fuera de la edad productiva. Además, se estimó que entre el 25 y el 30 por ciento de aquellos entre 16 y 65 años están desempleados (GROVER y GLADSTONE, 1981), lo que significa que la gran mayoría de las personas con discapacidad en edad productiva forman parte de la fuerza laboral.

FINCH (1984), en un artículo bastante sensible sobre las consecuencias de la asistencia comunitaria para mujeres, no ve ningún problema en la conceptualización de la discapacidad o, mejor dicho, de la dependencia basada en la discapacidad. De allí deriva su conclusión de que, dado que el cuidado en residencias es un poco menos opresivo para las mujeres que la asistencia comunitaria, debería haber más asistencia de la primera clase que de la segunda. Este argumento se basa en la suposición incorrecta de que se puede dividir a la población en personas dependientes (con discapacidad) e independientes (sin discapacidad), mientras que en la realidad ningún integrante de la sociedad industrial moderna puede considerarse independiente. Incluso dentro de las relaciones más atentas y respetuosas puede haber una "dependencia recíproca", la que puede deberse al desempeño actual de las tareas o a la redistribución de los papeles debido a una inversión dentro de una relación existente (por ejemplo, los hijos que ahora se ocupan de sus padres, quienes previamente se habían ocupado de ellos). Entonces, debido a los vínculos emocionales que surgen como resultado de estas relaciones afectuosas, es poco probable que muchos de estos acompañantes vean un aumento en la asistencia residencial como la solución a la opresión que experimentan.

Además, esa interpretación no toma en cuenta los sentimientos de las personas dependientes o con discapacidad que serían los beneficiarios de dichas políticas. Muchos de ellos ven a las instituciones residenciales como

> fundamentalmente opresivas debido a su propósito social, que es facilitar el encierro de ciertos grupos sociales que, por definición, son problemas sociales.
>
> (UPIAS, 1984, pág. 17.)

Al no ver a la discapacidad en sí misma como una categoría problemática, FINCH adopta una postura desde la que aboga por disminuir la opresión de un grupo mediante el aumento de la opresión de otro.

Sería incorrecto terminar esta sección sin mencionar la obra de dos escritores que intentaron darle un marco teórico a su trabajo en el ámbito de la discapacidad. TOPLISS (1979, pág. 7) otorga al análisis que hace sobre la discapacidad un marco ampliamente funcionalista.

© Ediciones Morata, S. L.

> La historia de las prestaciones para los miembros de la sociedad con discapacidad puede verse, en principio, como el desarrollo del reconocimiento de que ciertas necesidades de algunos grupos de personas con discapacidad son compatibles con la promoción o salvaguarda de intereses más abarcadores de la sociedad.

Las distintas prestaciones que surgieron se relacionan con este marco mediante el principio de racionalidad económica (TOPLISS, 1979, pág. 9):

> La compasión por el incapacitado se tradujo en leyes efectivas cuando —y en la medida en que— se pudo demostrar que las prestaciones de alguna manera podían generar un rendimiento para compensar el costo económico de los recursos dedicados a ellas.

TOWNSEND, por otra parte, ubicó sus discusiones sobre discapacidad dentro de lo que recibió el nombre de "la visión del socialismo fabiano" (GEORGE y WILDING, 1976). Así, tras reconocer que muchos de los problemas en el ámbito de la discapacidad se originan en desigualdades sociales y económicas existentes, sólo puede sugerir como remedios adecuados la introducción de una pensión nacional por incapacidad y la reducción de las desigualdades reinantes. La adecuación de esas sugerencias —y ellas en general— se debatió acaloradamente en diversos ámbitos (UPIAS, 1975), por lo que en la siguiente sección se examinarán con mayor detalle obras publicadas recientemente en las que participaron con amplitud estos dos analistas de políticas sociales. Además, también tomaremos en consideración un curioso intento de una politóloga estadounidense por analizar la discapacidad y las políticas sociales (STONE, 1984).

Obras contemporáneas

Los autores del primer libro, *A Charter for the Disabled,* fueron TOPLISS y Brian GOULD, este último miembro del parlamento y, anteriormente, profesor universitario.

La primera parte del libro de TOPLISS y GOULD es un relato descriptivo sobre el surgimiento de la *Chronically Sick and Disabled Persons Act* [Ley de Enfermos Crónicos y Personas con Discapacidad] y su sanción por el Parlamento. Está redactada como se realizó gran parte de la historia política: tiene un héroe, Alf Morris, quien lucha contra fuerzas malvadas que quieren limitar y enervar su noble visión. Del lado de las fuerzas del mal se encuentran varios departamentos gubernamentales, como el DHSS [Departamento de Salud y Servicios Sociales] y el Tesoro y diversos gobiernos locales y asociaciones y organizaciones de profesionales (JAEHNIG, 1974). Por otra parte, nuestro noble héroe cuenta con la ayuda de varias organizaciones de personas con discapacidad, profesionales interesados en el tema y miembros de la Cámara de los Lores con discapacidad quienes, como comentó un escritor en una ocasión, "demuestran una notable propensión a caerse de los caballos" (GOLDSMITH, 1976).

Hay dos problemas en este relato descriptivo: no agrega mucho a lo que ya sabíamos y, lo que es más importante, no toma en cuenta la función de las fuerzas económicas y sociales, las que propiciaron que algunos cambios legislativos

© Ediciones Morata, S. L.

fueran inevitables y no dependieran exclusivamente de algún individuo con objetivos nobles. Tal cambio en las leyes era inevitable por diversas razones. *Primero*, el constante crecimiento económico que tuvo lugar desde mediados de los cincuenta había generado suficiente riqueza económica como para convertir en realidad ciertas iniciativas políticas nuevas. *En segundo lugar*, como resultado de la combinación de los avances médicos y el cambio en la pirámide de edad de la población, una proporción cada vez mayor de ésta estaba adquiriendo discapacidad. *Tercero*, el *Disablement Income Group* y otras organizaciones ejercían presión política, que provenía de personas con discapacidad o se hacía en nombre de ellas. Por último, la *National Assistance Act 1948* [Ley Nacional de Asistencia de 1948] —que proporcionó la base legislativa para las estipulaciones actuales— estaba empezando a quedar obsoleta; otras leyes, especialmente en el campo de la salud y el cuidado infantil, la habían afectado y, además, el Informe Seebohm y la reorganización de las autoridades locales estaban a punto de causar un gran impacto. Es evidente que el propio gobierno central se estaba preparando para algún profundo cambio legislativo ya que había encargado su propia encuesta en el ámbito nacional para intentar obtener un panorama preciso de la cantidad de personas con discapacidad existentes en la población (HARRIS, 1971).

La imposibilidad de ir más allá del tradicional relato descriptivo aparece nuevamente en la segunda mitad del libro, donde se analiza la interpretación e implementación de la *Chronically Sick and Disabled Persons Act*. Es cierto que da origen a algunas preguntas acerca de por qué se ignoró la cuestión de la participación de personas con discapacidad en la prestación de servicios —cosa que se exigía en los artículos 9 y 15 de la Ley— y también sugiere que la Ley en sí misma constituye un importante reconocimiento de los derechos sociales de las personas con discapacidad, si bien sobre la base algo dudosa de que nadie jamás cuestionó públicamente lo estipulado en la Ley. De acuerdo con lo expresado por la misma TOPLISS:

> La sociedad, de hecho, dedicó muy pocos recursos y esfuerzos a ajustar el entorno —en la medida que muchos desearían— a las necesidades de las personas con discapacidad, pero nunca se cuestionó la aceptación del deber de avanzar en esa dirección desde la sanción de la Ley.
>
> (TOPLISS y GOULD, 1981, pág. 142.)

El resto del libro consiste en un análisis detallado de las necesidades de las personas con discapacidad y de algunas de las razones por las que la Ley no pudo garantizar la provisión de los bienes y servicios que prometió. El enfoque, una vez más, es bastante tradicional, considera que las necesidades no son una categoría problemática y sugiere que no se las satisfizo debido a una subestimación de la demanda, la incapacidad del gobierno central para proporcionar recursos suficientes y demás. Se examina con cierta profundidad la necesidad de cuidado residencial y, si bien se toman en cuenta ciertas críticas actuales, los autores finalmente sugieren que se necesitan más instituciones residenciales. Sin embargo, más allá de lo anecdótico, no se presenta mucha evidencia sobre dicha necesidad y las sugerencias que se hacen son completamente contrarias a lo que las propias personas con discapacidad perciben como sus necesidades,

© Ediciones Morata, S. L.

es decir, la prestación de más servicios y la disponibilidad de más recursos en la comunidad (DAVIS, 1981; CAMPLING, 1981; SHEARER, 1983, UPIAS, 1981, 1983).

El principal problema, entonces, con el primer libro es su incapacidad para romper con los marcos con que tradicionalmente se conceptualizó y analizó la discapacidad. La recopilación de textos sobre la discapacidad en Gran Bretaña, *Disability in Britain*, editada por WALKER y TOWNSEND también es ortodoxa, pero se trata de una ortodoxia más reciente que surgió a finales de los sesenta y durante los setenta. Además de contar con una introducción y una conclusión escritas por Alan WALKER, donde se sitúa a la discapacidad en el contexto actual, contiene varios artículos sobre diferentes aspectos de la discapacidad —entre los que figuran los ingresos, el empleo y la vida independiente— y también se interesa por distintos grupos de personas con discapacidad como los ancianos, los niños y sus familias, las mujeres y las personas con enfermedades e incapacidades mentales. Estos ensayos documentan de manera cruda muchos de los problemas implicados en vivir con una discapacidad, pero en cuanto a políticas contienen pocas recomendaciones o sugerencias realmente nuevas, si es que ofrecen alguna.

A lo largo del libro se ve lo que es casi una fe ciega en el enfoque racional de la creación de políticas, al que se hace evidente cuando se asume que, una vez identificados los problemas y presentadas las pruebas pertinentes, el gobierno finalmente actuará. Además, en este caso lo que se supone es que el gobierno actuará mediante la provisión de una pensión nacional por discapacidad para todas las personas afectadas con discapacidad, lo que se considerará un derecho. La experiencia general de los últimos veinte años, y la de los últimos cinco en particular, indica que esa fe ciega está totalmente injustificada y que, por lo tanto, es necesario desarrollar nuevas ideas y nuevas maneras de pensar acerca de la discapacidad. Un importante ejemplo de esta imposibilidad de producir nuevas ideas está relacionado con la aceptación sin cuestionamientos —especialmente por parte de TOWNSEND y WALKER— de definiciones funcionales de discapacidad y de las limitaciones que éstas imponen a las sugerencias respecto al futuro. Para comenzar, esas definiciones —incluso si intentan tomar en cuenta las limitaciones de las funciones sociales— siguen centrándose en los problemas del individuo con discapacidad y no apuntan a desarrollar herramientas investigadoras para medir los efectos incapacitantes de las realidades sociales, económicas y físicas. Además, estas definiciones funcionales invariablemente no logran distinguir entre la discapacidad ocasionada por un traumatismo, una enfermedad o un accidente durante la juventud o la adultez de las discapacidades que surgen como resultado del envejecimiento. En consecuencia, se cree que lo estipulado por las políticas satisface las necesidades de “las personas con discapacidad” sin reconocer que lo que cada uno de esos grupos necesita puede ser muy diferente.

Entonces, por ejemplo, aquellos que adquirieron una discapacidad durante las primeras etapas de su vida indudablemente necesitarán gozar de un derecho que les garantice algún tipo de pensión por discapacidad, pero aquellos que pueden verse limitados funcionalmente como consecuencia del proceso normal de envejecimiento —básicamente, todas las personas que envejecen—, necesitan de una pensión integral por vejez y no un ingreso inadecuado y limitado por suplementos por discapacidad sujetos a condiciones. Tal como señala BROWN (1984, pág. 316) al respecto de los ancianos con discapacidades:

© Ediciones Morata, S. L.

> La introducción de beneficios relacionados con la discapacidad que tuvo lugar a partir de 1970 sirvió de alguna ayuda, pero se aplica a grupos marginales y dentro de los principales programas del Estado.

Las definiciones funcionales no consideran esas necesidades tan diferentes y, por lo tanto, se hace necesario desarrollar definiciones nuevas y más adecuadas que consideren el hecho de que la discapacidad es una imposición social y no una limitación personal.

El estudio de SHEARER es el más importante de todo el libro ya que, además de ir más allá del enfoque "sabemos qué es lo mejor para ti" que caracteriza a la mayoría de los demás escritos, ella es mucho más crítica de la *Chronically Sick and Disabled Persons Act* que la mayoría de los demás, incluidos TOPLISS y GOULD, por ejemplo. SHEARER no sólo es crítica de la incapacidad de la Ley para proporcionar los servicios prometidos, sino también de la filosofía subyacente en ella:

> No puede dudarse de las buenas intenciones que se encuentran detrás de las cláusulas de la Ley de 1970. Pero sí puede objetarse la filosofía subyacente, ya que lo que destaca es la noción de que las personas que tienen discapacidad son personas "desvalidas", incapaces de elegir por sí mismas los tipos de ayuda y oportunidades que necesitan. Lo que sí hace es incluirlas dentro de lo que los prestadores de servicios creen que es bueno para ellos y, en lugar de expandirlas, limita las áreas en que verdaderamente pueden decidir. Damos por sentado que la oferta de unas vacaciones en un momento y un lugar convenientes para el trabajador del servicio social o la autoridad del gobierno local, en lugar del dinero en efectivo en mano para que se lo gaste de acuerdo a las preferencias personales, está reñida con la retórica que afirma que la personas con discapacidad deberían tener un mayor acceso que la mayoría del resto de la población a las diversas posibilidades sociales. La sustitución de dinero por especies también es bastante opuesta a las aspiraciones de mejorar la autodeterminación y dignidad de las personas con discapacidad en una sociedad en la que la posición social y el respeto tiene muchísimo que ver con el poder de compra. No es muy difícil imaginar la protesta pública que podría surgir en contra de un Estado paternalista que intentara, por ejemplo, dar subsidios para niños en la forma de pañales, cremas y comida para bebés.
>
> (WALKER y TOWNSEND, 1981, págs. 82-83.)

También sugiere que la filosofía sobre la que se basa la Ley es un paso en la dirección incorrecta y que lo que las personas con discapacidad realmente precisan es más dinero en efectivo y sólidas leyes antidiscriminación que les permitan contratar las clases de servicios que necesiten sin que las discriminen.

Varias personas con discapacidad y sus organizaciones se sumaron a esta solicitud de leyes antidiscriminación basándose, sobre todo, en el aparente éxito de ese tipo de leyes para personas con discapacidad en los Estados Unidos. Sin embargo, aquellos que no puedan esperar para acceder a esto harían bien en leer el interesante análisis que realiza GREGORY sobre ese tipo de legislación en cuanto a las mujeres y las personas de raza negra en ese país. Ella sugiere que:

> De acuerdo a un enfoque similar, las leyes antidiscriminación pueden considerarse una respuesta a las exigencias de grupos oprimidos porque se remuevan las barreras históricas que les impiden lograr la completa igualdad. Estas afirmaciones son

© Ediciones Morata, S. L.

> compatibles con las nociones burguesas de justicia y de eficiencia económica. Entonces, el Estado asume la función de conformar y utiliza la legislación para controlar a aquellos empresarios cuyas prácticas no llegan a los niveles aceptables de igualdad de oportunidades y para transformar estructuras institucionales con el fin de canalizar los conflictos.
>
> (FINE y cols., 1978, pág. 138.)

Y concluye, de manera realista:

> Al mismo tiempo, es importante desmitificar esta legislación para que se la reconozca claramente como parte de un proceso de contención. Figura en el código civil para proteger las estructuras fundamentales de la sociedad capitalista, no para amenazarlas y, por lo tanto, no puede constituir en sí misma el medio para lograr una sociedad no racista y no sexista.
>
> (FINE y cols., 1979, pág. 150.)

Mientras que SHEARER y WALKER reconocen esto, no van más allá del deseo de que se reconozcan los derechos legales de las personas con discapacidad.

Recientemente se publicó un tercer intento de producir un marco teórico adecuado escrito por una politóloga estadounidense, Deborah STONE. El principal argumento del libro es que todas las sociedades funcionan mediante el "principio distributivo" de acuerdo al cual los bienes y servicios que se producen deben distribuirse entre la totalidad de la población. El mecanismo de distribución (y producción) más importante es el trabajo, pero no todas las personas pueden o desean trabajar. Entonces, también existe un sistema de distribución basado en la necesidad, y el "dilema distributivo" radica en cómo asignar los bienes y servicios sobre la base de los principios muy diferentes de trabajo y necesidad. En las sociedades industriales modernas la discapacidad se convierte entonces en una importante categoría límite mediante la cual se separa a las personas entre el sistema basado en el trabajo y el basado en las necesidades.

De acuerdo a este análisis, claramente no puede atribuirse la categoría "discapacidad" a las personas debido a problemas médicos o juicios clínicos, sino que debe verse a la discapacidad como una categoría construida por la sociedad. No se pretende con esto negar que la "medicalización" de la discapacidad tuvo lugar en todas las sociedades industriales modernas, sino cuestionar su conveniencia:

> La asignación de ciudadanos al sistema distributivo basado en el trabajo o al basado en las necesidades es una cuestión profundamente política que no se resuelve con la creación de programas administrativos formales o delegando la toma de decisiones en los profesionales de la medicina (u otros expertos técnicos).
>
> (STONE, 1984, pág. 140.)

Cualquiera que haya intentado conseguir una subvención para asistencia o asignación para movilidad para sí mismo o para otra persona seguramente comprenderá cuánto tiene esto de cierto. Que la discapacidad siga estando medicalizada es testimonio tanto del poder de la profesión médica como de la continua necesidad del Estado de restringir el acceso a la categoría "discapacidad".

© Ediciones Morata, S. L.

STONE (pág. 20) deja bastante claro que su visión "socialmente construida" de la discapacidad es diferente de la visión "socialmente creada" de la discapacidad que se analizará en la siguiente sección. Ella, al menos, demuestra que está al tanto de la visión socialmente creada y reconoce sus méritos. Eso no es algo insignificante cuando la mayoría de los libros producidos por los académicos e investigadores sin discapacidad ni siquiera reconocen que exista dicha visión. Sin embargo, el problema de desarrollar una postura aislada de acuerdo al construccionismo social es que no aporta mucho en el sentido de fórmula para la acción. Así, aunque el libro de STONE *The Disabled State* profundiza nuestra comprensión de la discapacidad en cuanto categoría distributiva para la burocracia de la asistencia social, no nos proporciona pautas en cuanto a cómo podría resolverse el "estado de discapacidad" en las sociedades industriales modernas.

Desafortunadamente, ninguno de estos análisis ofrece muchas esperanzas en cuanto a la posibilidad de que se resuelvan los problemas que experimentan las personas con discapacidad. Tal vez la calificación de "teóricamente redundantes" y "políticamente neutrales" sea una buena forma de describirlos. Un factor muy importante en el origen de tal situación es la falta de un entendimiento sistemático y coherente de la naturaleza de la discapacidad en la sociedad. En pocas palabras, por el momento no tenemos una teoría social de la discapacidad. Las políticas sociales en general e incluso aquellos escritores que le prestaron atención puntualmente a la discapacidad aún no se liberaron de las cadenas de la "teoría de la tragedia personal". Sin embargo, en el transcurso de los últimos años la conciencia y la confianza de las personas con discapacidad en sí mismas creció muchísimo, lo que se expresó tanto en términos de la creación y establecimiento de sus propias organizaciones como en los intentos de elaborar su propia visión de la discapacidad (SUTHERLAND, 1981). Uno de esos intentos (FINKELSTEIN, 1980) ofrece la posibilidad de comenzar a construir una teoría social de la discapacidad, tema al que nos dedicaremos en la sección siguiente.

Análisis futuros

Cualquier intento de elaborar una teoría social de la discapacidad no puede ignorar ni la historia ni el contexto, pero hasta ahora no se escribió ni una historia ni una antropología de la discapacidad. Sin embargo, existe una enorme evidencia (MAISEL, 1953; FARB, 1975; HANKS y HANKS, 1980 y véase OLIVER, 1981, para mayor información) de que no puede sostenerse una visión absolutista de la discapacidad, ya sea en cuanto a la manera en que se la percibe como a la forma en que la sociedad responde a ella (informalmente o mediante políticas sociales organizadas). Esto no es sólo cierto en sociedades histórica o culturalmente muy distintas, sino también en la percepción que diversas sociedades industriales modernas tienen de la ceguera y en su respuesta a ella, tal como lo demostró SCOTT (1970). En resumen, el dominio de la teoría de la tragedia personal en la Gran Bretaña moderna no puede explicarse en términos de su universalidad. La pregunta importante para las políticas sociales, entonces, es ¿por qué todas las prestaciones sociales se organizan sobre la suposición de que la discapacidad es una tragedia personal?

© Ediciones Morata, S. L.

La respuesta a semejante pregunta sólo puede encontrarse mediante referencia a los procesos históricos que moldearon la construcción social de discapacidad en cuanto categoría especial de la sociedad moderna. FINKELSTEIN (1980, 1981) comenzó a prestar atención a estos procesos históricos y a su relevancia para la comprensión de la categoría "discapacidad".

FINKELSTEIN sitúa su análisis dentro de un marco materialista y sugiere un modelo evolutivo basado en el nivel de desarrollo económico de ciertas sociedades en particular. En cuanto a Gran Bretaña, él ve esto en términos de Fases, la 1, la 2 y la 3. La Fase 1, a grandes rasgos, corresponde a Gran Bretaña antes de la Revolución Industrial. La Fase 2 corresponde a la industrialización de finales del siglo XIX y del XX, momento en que la manufactura pasó del hogar a las fábricas, y llega hasta nuestros días; y la Fase 3 se refiere al tipo de sociedad en el que vivimos ahora, si bien FINKELSTEIN no detalla las diferencias entre las Fases 2 y 3. La base económica de la Fase 1 —la agricultura o las pequeñas industrias— no impidió que la gran mayoría de las personas con discapacidad participaran en los procesos productivos; incluso cuando no podían intervenir en su totalidad tenían la posibilidad de contribuir de alguna manera. En esa época se consideraba que las personas con discapacidad eran individuos desafortunados y no se los marginaba del resto de la sociedad. Con la llegada de las fábricas en la Fase 2, más personas con discapacidad quedaron excluidas del proceso productivo debido a:

> La velocidad del funcionamiento de las fábricas, la disciplina más severa y el cumplimiento de los tiempos y las normas de producción, todos estos cambios muy desfavorables en comparación con los métodos más lentos, libres y flexibles de trabajo a los que muchas personas con incapacidad se habían integrado.
>
> (RYAN y THOMAS, 1980, pág. 101.)

Como resultado de esto se consideraba a las personas con discapacidad un problema social y cada vez eran más marginadas en instituciones y fuera de la vida social normal. El surgimiento de la Fase 3, de acuerdo a FINKELSTEIN, verá la liberación de las personas con discapacidad de las prácticas segregadoras de la sociedad debido principalmente a la utilización de nuevas tecnologías y al trabajo conjunto de profesionales con personas con discapacidad para lograr objetivos comunes.

Para FINKELSTEIN la discapacidad es una paradoja en la que participan el estado del individuo (su deficiencia) y el estado de la sociedad (las restricciones sociales impuestas a un individuo). Al adoptar una perspectiva histórica de tres etapas, ve surgir la paradoja en la Fase 2. En la Fase 1 las personas con discapacidad formaban parte de una infraclase (o lumpen proletariado) mayor, pero en la Fase 2 estaban separadas de sus orígenes de clase y se convertían en un grupo especial y excluido mediante el que surgió la paradoja, y la discapacidad comenzó a considerarse tanto una deficiencia personal como una restricción social. La Fase 3, que apenas está comenzando, ve el final de la paradoja y así la discapacidad se percibe únicamente como una restricción social. En cuanto "tipo ideal", es una construcción impresionante. Sin embargo, cuando uno intenta agregarle hechos históricos, se evidencia su valor limitado.

Al analizar la Fase 1, FINKELSTEIN (1980) cita —al menos en la versión original de su modelo— un artículo sobre la mendicidad escrito en 1894. Luego se dedi-

© Ediciones Morata, S. L.

ca a observar el paso hacia la Fase 2 en términos de la creación de nuevas tecnologías productivas e industrias a gran escala diseñadas de acuerdo con estándares de no discapacidad. Esto sugiere que la Fase 2 no comenzó sino hasta finales del siglo XIX o comienzos del XX. Cualquier libro de texto sobre historia económica o social indicará que la Revolución Industrial comenzó en 1750; y, mientras que su vinculación del surgimiento de instituciones de toda clase con la nueva tecnología productiva pudo haber sido correcta, esto ciertamente ocurrió mucho antes de lo que él dice. Además, FINKELSTEIN sugiere que en la Fase 1 las personas con discapacidad estaban integradas a una infraclase y que el trato diferenciado a esta categoría no tuvo lugar hasta la transición a la Fase 2. Esto también es históricamente impreciso, ya que el artículo 1 de la *Poor Law Act* [Ley de Pobres] de 1601 hace referencia explícita a la provisión de instalaciones especiales para los lisiados, las personas de salud débil y los invidentes. De hecho, muchos hospitales, albergues y asilos de desamparados ya daban un tratamiento diferenciado a las personas con incapacidad en los siglos XVIII y XIX, lo que indicaría que cualquier proceso de especialización que haya tenido lugar sucedió en la Fase 1 y no en la 2.

De manera similar, FINKELSTEIN sugiere que, durante la Fase 2, fue el surgimiento de la medicina hospitalaria en asilos y otro tipo de instituciones el que facilitó la segregación de las personas con discapacidad. Es igualmente plausible sugerir que el proceso, de hecho, ocurrió al revés, es decir: que como resultado de la transición del feudalismo al capitalismo surgieron posibilidades de malestar social debido a la ruptura de relaciones sociales previamente estables. La aparición de instituciones de todo tipo fue un intento de controlar a la población no activa. Fue dentro de estas instituciones donde se retuvo a los diferentes grupos: los pobres, los enfermos, las personas con discapacidad, aquellos con enfermedades mentales, las inactivas, etcétera. Estos grupos tenían una sola cosa en común: eran incapaces de intercambiar su mano de obra por un salario dentro de una fábrica o no deseaban hacerlo. La necesidad de separar a estos grupos produjo nuevas especializaciones médicas y no fue al contrario, como sugiere FINKELSTEIN. Las personas con discapacidad no sufrieron la segregación debido al surgimiento de la medicina hospitalaria y de una serie de especializaciones médicas y paramédicas nuevas, sino debido a la necesidad de la sociedad de controlar de manera efectiva los elementos perturbadores de su población. Por lo tanto, la especialización en el tratamiento (y el control) de los diferentes grupos fue un resultado de la sofisticación cada vez mayor de las técnicas de control social basada en la necesidad de convertir en inofensivos a cada vez más integrantes posiblemente perturbadores de la sociedad (MANNING y OLIVER, 1985).

Por último, parece que el modelo de FINKELSTEIN simplifica demasiado —o ve muy románticamente— dos aspectos del proceso histórico en particular. *Primero*, se sugiere que antes de la Fase 2 existía algún tipo de comunidad idealizada y que las personas con discapacidad, entre otros grupos minoritarios, recibían en cierto modo un trato más benigno que el que experimentaron en la Fase 2. Una vez más, la lectura de la historia del tratamiento de las minorías no podría respaldar esto ya que cada vez es más claro que las nociones históricas de "comunidad" pueden ser construcciones ideológicas. *En segundo lugar*, su análisis de la tecnología parece muy simplificado y el de la transición de la Fase 2 a la 3 sugiere que la tecnología es el principal factor detrás de este cambio. En este

© Ediciones Morata, S. L.

caso apenas se consideran los efectos dañinos de la tecnología; simplemente se la ve como una fuerza liberadora para las personas con discapacidad. Sin embargo, la tecnología puede crear —y crea— muchos de los problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad (ILLICH, 1997). Una cantidad considerable de discapacidades se producen por trabajar en fábricas o plantas con tecnología instalada (KRAUSE, 1976; DOYAL, 1980). La tecnología causa —o al menos mantiene— un gran número de otras discapacidades, en este caso al preservar la vida de bebés y, del otro lado del espectro, ancianos con incapacidades severas (OHE, 1977, 1979). De hecho, varios escritores, de ILLICH en adelante, no consideraron a la tecnología ni como una fuerza liberadora ni neutral. Es más, incluso si se ve a la tecnología en términos optimistas hay pocas garantías de que sus beneficios lleguen de manera igualitaria a todos los estratos de la sociedad.

Al señalar algunas de las inexactitudes y suposiciones implícitas en el modelo de FINKELSTEIN debería tenerse en cuenta que éste no era su proyecto principal, por lo que ser demasiado crítico es en cierta forma injusto. Sin embargo, para comprender correctamente la naturaleza de la discapacidad es importante que analicemos con precisión los procesos históricos que derivaron en la situación actual. De todas formas, el principal punto de FINKELSTEIN en este modelo es analizar actitudes, especialmente la interacción entre las actitudes de los profesionales y las personas con discapacidad en sus encuentros, tanto dentro de la vida profesional como de sus vidas cotidianas. No obstante, esta relación entre lo que él llama ayudantes y ayudados desempeña un papel importante en la estructuración de la conciencia de los individuos que participan de esa relación:

> La existencia de los ayudantes y ayudados genera en esta relación suposiciones normativas. La lógica es "si no hubieran perdido algo, no necesitarían ayuda" y "como somos nosotros, los representantes de la sociedad, los que brindamos la ayuda, es la sociedad la que establece las normas para la solución de los problemas".
>
> (FINKELSTEIN, 1980, pág. 17.)

Desafortunadamente, no disponemos ni del tiempo ni del espacio para profundizar más en esta cuestión. Sólo podemos mencionar que, de acuerdo a esta línea de análisis, la teoría de la tragedia personal parece endémica de la relación ayudante-ayudado tal como existe en el presente. Sin embargo, FINKELSTEIN (1980) favorece claramente la teoría de la opresión social en cuanto explicación de las circunstancias actuales en que se encuentran las personas con discapacidades al afirmar:

> Se define a la discapacidad... en términos de la clase especial de discriminación —u opresión social— con que se enfrentan las personas que tienen algún tipo de deficiencia motora.

Aunque se acepte que la discapacidad es una forma de opresión social, es difícil comprender qué la hace especial. Las relaciones sociales en el marco del capitalismo se caracterizan por la opresión, una clase oprime a la otra, y las personas con discapacidad constituyen la clase oprimida. Sin embargo, parte del problema de formular una afirmación tan obvia es que es difícil de fundamentar. Con una o dos excepciones (TOWNSEND, 1979), casi no hay estudios sobre disca-

© Ediciones Morata, S. L.

pacidad y clase y, por lo tanto, hay poco o nada de información disponible para facilitar ese tipo de estudios. Además, tal como se señaló anteriormente, no se hicieron intentos de proporcionar un entendimiento teórico de la relación entre discapacidad y clase, cosa que sí se hizo entre raza y género.

Esta sección entonces examinó de manera crítica un intento de esbozar una teoría social de la discapacidad. Está claro que la producción de una teoría semejante, la que iría más allá de la comprensión de la discapacidad como tragedia personal, requiere de más tiempo, trabajo y esfuerzo. La recompensa en el corto plazo será al menos proporcionar cierta riqueza conceptual al estudio de la discapacidad y dejar atrás la esterilidad que caracteriza a muchos de los trabajos actuales en la materia. A largo plazo, puede propiciar el desarrollo de políticas más adecuadas en beneficio de las personas con discapacidad y, en consecuencia, en una mejora en la calidad de vida de todos los involucrados.

Comentarios finales

De acuerdo a mis afirmaciones anteriores, no es irracional concluir que una teoría social de la discapacidad es un prerrequisito para cualquier intento de elaborar una política social para las personas con discapacidades que, al mismo tiempo, sea pertinente a sus necesidades y mejore su calidad de vida. Por lo tanto, ahora podemos señalar algunas sugerencias en cuanto a áreas en particular en las que una teoría de esta clase podría ser útil.

Para comenzar, podríamos preguntarnos por qué se dedicó tanto tiempo y espacio a intentos por definir la discapacidad (HARRIS, 1971; OMS, 1980), mientras que no se tuvieron en cuenta los conceptos de “capacidad física” o “normalidad física” y cuál es la relación entre esos conceptos y la necesidad que tienen las sociedades capitalistas de un tipo especial de fuerza laboral en diferentes momentos de la historia. Además, podríamos preguntarnos cuáles son las consecuencias ideológicas de una pensión nacional por discapacidad y demostrar por qué un programa como ése es inalcanzable debido a la forma en que choca con los valores capitalistas que rodean a la noción de trabajo. Finalmente, se podría comenzar a preguntar por qué la mayoría de las prestaciones sociales hasta ahora tendieron a reforzar la dependencia de las personas con discapacidad en lugar de hacerlas más independientes. Claro que ésta no es una lista completa, sino tan sólo una posible agenda para el futuro, que puede hacer que el estudio de la discapacidad sea más gratificante para todos los involucrados.

Entonces, una teoría social de la discapacidad debe estar integrada a las teorías sociales existentes y no separada de ellas. Sin embargo, debe recordarse que la teoría de la tragedia personal en sí misma desempeñó una función ideológica en particular. Al igual que la teoría del déficit para explicar el bajo rendimiento académico o la enfermedad para explicar el comportamiento criminal, al igual que la debilidad de carácter como explicación de la pobreza y el desempleo y, al igual que todas las otras teorías en que se culpa a la víctima (RYAN, 1971), la teoría de la tragedia personal sirvió para individualizar los problemas de la discapacidad y así dejar intactas las estructuras sociales y económicas. La ciencia social en general y la política social en particular progresaron en cuanto a rechazar las teorías individualistas y construir una serie de teorías sociales alternati-

© Ediciones Morata, S. L.

vas. Esperemos que la teoría de la tragedia personal, la última de la lisla, también desaparezca pronto y que sea reemplazada por una teoría (de la opresión) social de la discapacidad mucho más adecuada.

Nota

El 11 de julio de 1984 se presentó una versión anterior de este estudio en la decimoséptima conferencia anual de la Asociación de la Administración Social en la Universidad de Kent.

Referencias

BROWN, J. (1984). *The Disability Income System,* Londres, Policy Studies lnstitute.

DOYAL, L. (1979). *The Political Economy of Health,* Londres, Pluto Press.

FARB, P. (1975). *Word Play: what happens when people talk,* Nueva York, Barton.

FINCH, J. (1984). "Community care: developing non-sexist alternatives", *Critical Social Policy,* N.º 9.

FINKELSTEIN, V. (1980). *Attitudes and Disabled People,* Nueva York, World Rehabilitation Fund.

— (1981). "Disability and the helper-helped relationship", en: A. BRECHNIN, P. LIDDIARD y J. SWAIN (Ed.). *Handicap In A Social World,* Beckenham, Hodder & Stoughton.

GEORGE, V. y WILDING, P. (1976). *Ideology and Social Welfare,* Londres, Routledge & Kegan Paul.

GINSBERG, N. (1979). *Class, Capital and Social Policy,* Basingstoke, Macmillan.

GOUGH, I. (1978) *The Political Economy of the Welfare State,* Basingstoke, Macmillan.

GOLDSMITH, S. (1976). *Designing for the Disabled,* Londres, RIBA.

GREGORY, J. (1979). "Sex discrimination, work and the law", en: B. PINE y cols*. Capitalism and the Rule of Law,* Londres, Hutchinson.

GROVER, P. y GLADSTONE, F. (1981). *Disabled People-a right* to *work,* Londres, Bedford Square Press.

HADLEY, R. y HATCH, S. (1982). *Social Welfare and the Failure of the State,* Londres, Allen & Unwin.

HANKS, J. y HANKS, L (1980). "The physically handicapped in certain non-occidental societies", en: W. PHILLIPS y J. ROSENBERG (Eds.) *Social Scientists and the Physically Handicapped.* Londres, Arno Press.

HARRIS, A. (1971). *Handicapped and Impaired in Great Britain,* Londres, HMSO.

JAEHNIG, W. (1974). "Seeking out the disabled", en: D. BOSWELL y J. WINGROVE (Eds.) *The Handicapped Person in the Community,* Londres, Tavistock.

KRAUSE, E. (1976). "The political sociology of rehabilitation", en: G. ALBREEHT (Ed.) *The Sociology of Physical Disability and Rehabilitation,* Pittsburgh, University of Pittsburgh Press.

LONEY, M., BOSWELL, D. y CLARKE, J. (1983). *Social Policy and Social Welfare,* Milton Keynes, Open University Press.

MAISEL, E. (1953). *Meet a Body,* Nueva York, lnstitute for the Crippled and Disabled.

MANNING, N. y OLIVER, M. (1985). "The medicalization of social problems", en: N. MANNING (Ed.) *Social Problems and Welfare Ideology,* Aldershot, Gower.

OFFICE OF HEALTH ECONOMICS (1979). *Perinatal Mortality in Britain: a question of class,* Londres,OHE.

— (1977). *Physical Handicap-social impairment,* Londres, OHE.

© Ediciones Morata, S. L.

OLIVER, M. (1981). *Disablement in Society,* Milton Keynes, Open University Press, Unit 2 of OU course The Handicapped Person in the Community.
— (1984). "The politics of disability", *Critical Social Policy,* pág.11.
— (1983). *Social Work With Disabled People,* Basingstoke, Macmillan.
RYAN, J. y THOMAS, F. (1980). *The Politics of Mental Handicap,* Londres, Penguin.
— (1971). *Blaming the Victim,* USA, Orbaeh & Chambers.
SCOTT, R. (1970). "The construction of concepts of stigma by professional experts", en: J. DOUGLAS (Ed.). *Deviance and Respectability,* Nueva York, Basic Books.
SHEARER, A. (1981). "A framework for independent living", en: A. WALKER & P. TOWNSEND (Eds.). *Disability Rights in Britain,* Oxford, Martin Robertson.
STONE, D. (1984). *The Disabled State,* Basingstoke, Macmillan.
SUTHERLAND, A. (1981). *Disabled We Stand,* Londres, Souvenir Press.
TAYLOR-GOOBY, P. y DALE, J. (1980). *Social Theory and Social Welfare,* Londres, Edward Arnold.
TOPLISS, E. y GOULD, B. (1981). A *Charter for the Disabled,* Oxford, Blackwell & Robertson.
— (1979). *Provision for the Disabled,* Oxford, Blackwell & Robertson.
UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (1981). *Disability Challenge,* N.º 1, Londres, U.P.I.A.S.
— (1984). *Disability Challenge,* N.º 2, Londres, U.P.I.A.S.
— (1976). *Fundamental Principles of Disability,* Londres, U.P.I.A.S.
WILSON, E. (1977). *Women and the Welfare State,* Londres, Tavistock.
WORLD HEALTH ORGANISATION (1980). *International classification of Impairments, Disabilities and Handicaps,* Ginebra, WHO.

© Ediciones Morata, S. L.